

Prof. dr hab. Beata Tobiasz-Adamczyk
Zakład Socjologii Medycyny
Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej
Uniwersytet Jagielloński-Collegium Medicum
ul. Kopernika 7a, Kraków

Kraków 15-12-2022

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Weroniki Kamińskiej

nt. „Opieka medyczna w kontekście psycho-społecznych potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających pod opieką hospicjum. Badania porównawcze wśród pacjentów w województwie pomorskim (Polska) i Stanie Indiana (USA)”. Gdańsk 2022.

Promotorzy: dr hab. Janusz Erenc, prof. UG, dr hab. Anna Maria Kłonkowska, prof. UG.

Pani Weronika Kamińska w swojej rozprawie doktorskiej podjęła temat bardzo trudny, jakkolwiek w pełni aktualny i wskazujący na konieczność dalszej szerokiej dyskusji nie tylko w świecie medycyny, ale także na różnych poziomach nowoczesnego społeczeństwa, pozwalając na wypracowanie podejścia do wielowymiarowej, złożonej problematyki trajektorii umierania i śmierci chorych onkologicznie. Na temat ten składa się wiele różnorodnych aspektów, poprzedzających sam fakt pojawienia się ryzyka śmierci z powodu choroby nowotworowej, a oddziaływanie uwarunkowań zdrowotnych, psychologicznych, ekonomicznych i społecznym, a także jakości świadczeń wynikających z systemu opieki medycznej odgrywa w tym złożonym procesie kluczową rolę. Nie bez znaczenia są również osiągnięcia w medycynie, jakie dokonały się w odniesieniu do diagnozowania i leczenia skutecznie chorób nowotworowych, niosąc za sobą zmiany w świadomości społecznej w wielu krajach (ale niekoniecznie w Polsce) o wyleczalności nowotworów i szansach na dalsze życie i dobrą jego jakość. W „walce” o zmianę przekonań i nastawienia społecznego do chorób nowotworowych odwoływano się przede wszystkim do sukcesów w leczeniu poszczególnych nowotworów – posługując się danymi epidemiologicznymi świadczącymi o sukcesie terapeutycznym, tj. do 5-letnich przeżyć. Trochę bardziej skomplikowany obraz przynoszą wyniki badań poświęconych jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (tj. chorobą nowotworową), ale one również ukazują siłę determinantów społecznych wpływających na „życie z rakiem czy życie po raku”.

Drugą stroną medalu są dane o umieralności z powodu nowotworów, świadczące o przegranej walce z tą chorobą. Dane te podtrzymują nadal stereotypy stygmatyzujące chorych, u których zdiagnozowana raka (jako wyrok śmierci), ale też potwierdzają utrzymujący się lęk przed taką diagnozą, wynikający z przekonania o bliskiej śmierci, bólu i cierpieniu towarzyszącym nie tylko

chorobie, ale także stosowanym metodom terapeutycznym (np. chemioterapii czy leczeniu chirurgicznemu).

Celem powstania i rozwoju medycyny paliatywnej było wyzwanie dla walki z bólem i cierpieniem przede wszystkim w wymiarze bólu fizycznego – dobrej, godnej śmierci bez cierpienia fizycznego, ale także psychicznego, a w konsekwencji tych przemian narodził się ruch hospicyjny, który na przestrzeni dekad uległ również wyraźnej ewolucji.

Przedstawiona dysertacja doktorska wpisuje się w nurt rozważań nad rolą opieki hospicyjnej nad chorymi nowotworowymi, poddany terapii paliatywnej w końcowym stadium życia, przy czym Doktorantka dokonała analizy porównawczej pomiędzy opieką hospicyjną w Polsce i w USA.

W perspektywie teoretycznej Doktorantka odwołała się przede wszystkim do teorii potrzeb psychospołecznych dokonując równocześnie przeglądu stworzonych w XX wieku teorii i koncepcji i wskazując, które ich elementy mogą być przydatne dla analizowanych w pracy problemów chorych, przede wszystkim w odniesieniu do ich jakości życia. Znaczenie badań nad jakością życia chorych w kontekście opieki paliatywnej wynika ze specyficznej sytuacji, w której samopoczucie pacjentów zależy od stopnia akceptacji zaistniałej rzeczywistości, w której potrzeby duchowe i egzystencjalne odgrywają kluczową rolę. Pozamedyczne aspekty opieki dostarczane przez wyspecjalizowany zespół pracujący w hospicjum mogą sprzyjać znacząco podnoszeniu jakości życia w tym końcowym okresie i taka idea przyświeca tej formie opieki. Rozważania te wiążą się ściśle z pojęciem bólu i cierpienia, którym to zagadnieniem Doktorantka poświęciła kolejny rozdział teoretyczny, odwołując się do różnych aspektów związanych z bólem i cierpieniem, podnoszonych przez wielu autorów w ich pracach dotyczących opisywanych doświadczeń wynikających z badań nad istotą różnych odmian i przejawów bólu oraz cierpienia, jak również sposobów maskowania ich przejawów. Podobnie skupiając się na cierpieniu towarzyszącym nieuleczalnej chorobie Doktorantka przywołuje spostrzeżenia wielu autorów, oparte również na ich osobistych doświadczeniach. Powołuje się przy tym na podnoszone w literaturze przedmiotu różnice pomiędzy bólem a cierpieniem, wskazując na rolę emocji w cierpieniu i takie aspekty psychologiczne, jak ból samotności i bezradności. Wydaje się, że proponowane ujęcia psychologiczne nie zawsze jednoznacznie określają różnice pomiędzy bólem a cierpieniem, a przytaczane formy i wymiary cierpienia nie zawsze są przekonujące w porównaniu do tych samych ujęć w odniesieniu do bólu. Trzecim elementem tych rozważań jest skupienie się na lękach przeżywanych przez chorego w momencie uświadomienia sobie nieuchronności zbliżającego się kresu życia. W tym miejscu brakuje odwołania się do nowszych ujęć związanych z samotnością egzystencjalną w końcowym etapie życia. Klamrą spinającą rozważania teoretyczne jest bardzo wszechstronnie opracowany rozdział poświęcony śmierci i umieraniu z różnych perspektyw, ale także ilustrujący przemiany, jakie na przestrzeni ostatniego czasu dokonały się w odniesieniu do myślenia dotyczącego kresu życia. Powstanie socjologii śmierci wskazuje, że tematyka ta stała się bardzo inspirująca dla rozważań teoretycznych, ale także podejmowanych badań empirycznych nad procesami umierania, w dążeniu przede wszystkim do „dobrej śmierci”.

Procesy historyczne i związane z nimi traumy społeczne, po których nastąpiły zmiany w nastawieniu społeczeństw do życia (kult cielesności), ale także medykalizacja życia społecznego wpłynęły znacząco na eliminowanie tematu śmierci z dyskursu społecznego. Przeciwdziałaniem dehumanizacji śmierci okazały się w ostatnich dekadach zmiany w nastawieniu do niej poprzez rozwijanie koncepcji akceptacji śmierci i procesu umierania, ale także śmierci w godności, spokoju i bez bólu. Wśród różnych podejmowanych aspektów śmierci szczególną uwagę zwraca się na postrzeganie zgonu pacjenta jako medycznego niepowodzenia w odniesieniu do chorych z chorobami nowotworowymi.

Nowe podejście do procesu umierania i śmierci mogło być zapewnione poprzez powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego i traktowania hospicjum jako miejsca gwarantującego osobom umierającym warunki godnej śmierci. Na tle przedstawionej perspektywy teoretycznej Doktorantka omówiła zasady opieki hospicyjnej w Polsce i w USA, kreśląc przy tym szczególnie w odniesieniu do warunków polskich szersze tło wynikające z systemu opieki zdrowotnej, ale i z historii opieki hospicyjnej, poczynwszy od powstania Hospicjum św. Łazarza w Krakowie. Wskazując na działania z zakresu opieki paliatywnej wyraźnie zaznaczyła jej odmienności w porównaniu do opieki hospicyjnej. Kolejnymi aspektami opieki hospicyjnej opisanymi przez Doktorantkę były zasady kwalifikowania chorych do opieki hospicyjnej oraz rodzaj usług, jakie może zaoferować zespół interdyscyplinarny hospicjum w Polsce w porównaniu do odmiennych zasad organizowania opieki hospicyjnej i odmiennego składu zespołu interdyscyplinarnego w USA. Te wykazane odmienności w zasadach funkcjonowania opieki hospicyjnej w Polsce i USA mają szczególne znaczenie dla interpretacji przedstawionych przez Doktorantkę wyników własnych badań.

Najmocniejszą stroną dysertacji są badania jakościowe przeprowadzone wśród chorych objętych opieką hospicyjną, których celem była analiza funkcjonowania opieki hospicyjnej w Polsce i Stanach Zjednoczonych w odniesieniu do realizowanych w ramach tej opieki psychospołecznych potrzeb chorych. Aby ten cel zrealizować Doktorantka sformułowała 8 pytań badawczych. Przyjętą metodą zrealizowania badań było postępowanie indukcyjne przy posługiwaniu się mieszanymi technikami badawczymi, jakkolwiek dominującą techniką okazały się wywiady pogłębione, przeprowadzone osobiście przez Doktorantkę, w których starała się uzyskać odpowiedzi na takie tematy jak: poczucie bezpieczeństwa, codzienność w chorobie (aktywność, hobby), relacje społeczne, relacje w hospicjum, podejście do choroby. Szczegółowy opis tematyki badawczej, stanowiącej podstawę przeprowadzanych wywiadów, został załączony tak w języku polskim, jak i angielskim w aneksie do rozprawy. Dobór chorych do badań przebiegał w oparciu o 3 kryteria: miejsce przeprowadzania badań, rodzaj opieki (stacjonarna, domowa) oraz płeć chorych. Trzeba wyrazić uznanie dla podjęcia się przez Doktorantkę badań zarówno w języku polskim, jak i angielskim.

Ogółem Doktorantka przeprowadziła 112 wywiadów, tj. 56 w Polsce i 56 w USA. Dyskutować można, czy 56 wywiadów przeprowadzonych w województwie pomorskim można uznać jako próbę polską, a wywiady przeprowadzone w jednym stanie jako próbę amerykańską. W obu przypadkach nie mamy do czynienia z reprezentatywnością.

Trzeba jednak mocno podkreślić i docenić trud, jaki towarzyszył Doktorantce w zbieraniu tak bogatego materiału, co wymagało szczególnych umiejętności rozmowy z tą tak specyficzną grupą chorych poddanych badaniu – z własnych dawnych doświadczeń w trakcie pisania doktoratu również na przykładzie rozmów z chorymi po laryngectomiach wiem, jak nie proste są to zadania.

Opis wyników rozpoczyna Doktorantka od prześledzenia drogi i przyczyn, które zadecydowały o znalezieniu się chorych w hospicjum stacjonarnym lub domowym, odwołując się do narracji samych badanych, z której wynika lepszy odbiór przez chorych opieki hospicyjnej sprawowanej w warunkach własnego domu/mieszkania.

Zastanawia brak zainteresowania ze strony respondentów losem innych chorych – chociażby co do osoby dzielącej wspólny pokój – może być przykładem wypierania i unikania myślenia o śmierci, nawet jeśli dotyczy kogoś innego. Dzielenie wspólnej przestrzeni wiąże się również z koniecznością zaakceptowania zróżnicowanych zachowań przejawianych przez innych chorych, podobnie jak i badani cierpiących; niemniej hospicjum daje większości badanych poczucie bezpieczeństwa i poczucie przejawianej wobec nich troski i opieki.

Doktorantka wskazuje na gorszy komfort opieki hospicyjnej w Polsce – obłożenie, sale kilkuosobowe, pośpiech personelu - dowodząc, że jakość tej opieki jest lepsza w USA - niemniej z dalszych opisów i wypowiedzi wynikają duże nierówności w odniesieniu do warunków opieki i liczby personelu, warunkowane w USA przede wszystkim wysokością ubezpieczenia. Między wierszami pojawia się jednak informacja, że nie wszyscy chorzy w USA mają szansę na jakąkolwiek opiekę paliatywną.

Ciekawym okazuje się stosunek badanych do postug kapłańskich, który ma również wymiar symboliczny, gdyż unikanie postugi duszpasterskiej jest unikaniem myślenia o fakcie, że czas odejścia się zbliża.

Codziennie życie z chorobą ukazuje okazywaną troskę o chorych, zarówno w zachowaniach przejawianych przez personel hospicjum, jak i przez rodziny chorych, wyrażającą się min. poprzez spełnianie drobnych „zachcianek żywieniowych” pacjentów, tak aby takimi gestami sprawić im przyjemność, a także pokazać, że zgłaszane przez nich preferencje są brane pod uwagę.

Na szczególną uwagę zasługuje bardzo pozytywna ocena pracy i zachowań wobec pacjentów ze strony personelu hospicjum; doceniane były pełne empatii i zrozumienia zachowania pielęgniarek hospicyjnych, przeciwstawiane negatywnie ocenianym zachowaniom ich koleżanek w środowisku szpitalnym.

Pobyt w hospicjum dawał szansę włączenia się w różne aktywności, traktowane jako gotowość pomocy dla innych (np. czuwanie przy innych chorych) lub też realizacji własnych hobby (np. hodowanie róży w ogrodzie).

Z wypowiedzi badanych w Polsce chorych wynika ich zróżnicowany stosunek do propozycji włączania się w zajęcia aktywizujące chorych lub „atrakcje” organizowane przez personel – niektórych drażniły nawet śmiechy współtowarzyszy. Sposób spędzania wolnego czasu wyraźnie różnicował pacjentów z hospicjum stacjonarnego od tych objętych opieką domową.

Prześledzenie kontaktów chorych z rodziną doprowadziło do stwierdzenia, że hospicjum stacjonarne nie sprzyja intymności w relacjach rodzinnych: większa swoboda charakteryzowała osoby w hospicjum domowym. To co wynika z przytaczanych wypowiedzi ukazuje również, że odwiedziny chorego przez rodziny nie zawsze przynosi chorym zadowolenie, szczególnie w sytuacji nie zrozumienia przez rodzinę stanu chorego, przede wszystkim doznawanego bólu, uniemożliwiającego podejmowanie jakichkolwiek aktywności, czy też brak akceptacji przez chorych „dobrych rad” udzielanych przez bliskich. Nie da się nie zauważyć faktu zgłaszanego przez badanych, że objęcie opieką hospicyjną niejednokrotnie powoduje znaczne ograniczenie dotychczasowych kontaktów i zmniejszenie się częstości odwiedzin.

Odnosząc się do swojej choroby badani wskazywali, że w wielu przypadkach pojawiła się ona w niewłaściwym momencie ich życia; równocześnie chorzy przejawiali postawę zaprzeczania poważności choroby. Doznawany silny ból sprawiał, że śmierć jest utożsamiana jako koniec cierpienia. Lęk przed śmiercią wynikał także z troski o najbliższą rodzinę. Były także osoby negujące fakt zbliżającej się śmierci.

W odniesieniu do opieki paliatywnej w USA Doktorantka podkreśla jej wysokie koszty, wskazując kilkakrotnie, że nie wszyscy chorzy mogą sobie na nią pozwolić lub korzystają z niej tylko w skróconym okresie.

Odnieść należy wrażenie, że Doktorantka pomimo zapewnień o swojej obiektywności w trakcie badań USA wyraźnie określa wyższy standard opieki paliatywnej w tym kraju, przede wszystkim z uwagi na fakt włączenia tej formy w zakres usług szpitalnych (unikanie naznaczenia przez instytucję hospicjum), natomiast wbrew doniesieniom pochodzącym z innych źródeł, badani chorzy doznawali naznaczenia z racji nie tyle swojej choroby, co z racji stadium jej zaawansowania i konieczność korzystania z opieki paliatywnej. Opisywany standard warunków lokalowych w hospicjach amerykańskich był niewątpliwie wyższy, tak pod względem przestrzennym, jak i wyposażenia pokoi, niemniej w świetle przytaczanych przez Doktorantkę wypowiedzi amerykańskich respondentów sposób spędzania czasu, „codziennosc życia z chorobą” były podobne jak u polskich respondentów. W bardziej otwarty sposób chorzy amerykańscy mówili o śmierci, ale równocześnie w bardzo znaczący dla tej tematyki sposób podkreślana była przez nich kluczowa rola przewodnika duchowego (niekoniecznie duchownego) i rola (jak go Doktorantka nazywa) „pracownika społecznego”. Jakkolwiek podejrzewam, że pod tą nazwą kryje się „social worker” - bo tradycja tego zawodu w amerykańskim systemie ochrony zdrowia jest wieloletnia, możliwe, że ich kompetencje są bardziej nastawione na oddziaływanie w sferze psychospołecznej; taką rolę w warunkach polskich pełnią psychologowie.

Ciekawe okazały się różnice w interakcjach społecznych wskazywane przez osoby korzystające z hospicjum stacjonarnego (wycofanie, unikanie kontaktów) w porównaniu do pensjonariuszy hospicjum oferującego bezpłatną pomoc (poszukiwanie kontaktów społecznych i wsparcia u innych). Podejście do prób włączenia pacjentów w aktywności kulturalne (podobnie jak i respondentów polskich) było zróżnicowane, a amerykańskie hospicjum nastawione jest na zapewnienie przede wszystkim indywidualnych potrzeb pensjonariuszy. Doktorantka podkreśliła zindywidualizowany sposób podchodzenia chorych do zbliżającej się śmierci, np. poprzez kolekcjonowanie wspomnień, spędzanie czasu na ulubionych aktywnościach, lub relaks w sytuacji pełnej świadomości niedługiego czasu, który im pozostał. Przygotowanie na śmierć, zniecierpliwienie, że ona nie następuje (budzenie się kolejnego dnia) było różnie rekompensowane, np. przez działalność twórczą. Doktorantka odnotowała fakt, że niektórzy chorzy w USA przejmowali się działaniami zbrojnymi w Ukrainie i w symboliczny sposób dawali wyraz swoim sympatiom politycznym. Kulturowo uwarunkowane zróżnicowanie dotyczyło opisu relacji rodzinnych chorych, ale także ich stosunku do samego faktu odejścia (np. wizyta w domu pogrzebowym).

Podsumowując wyniki badań przeprowadzone w hospicjach polskich i amerykańskich Doktorantka wskazuje na podstawowe różnice w traktowaniu osoby chorej – brak udziału chorych w decyzjach w warunkach polskich i autonomiczne decyzje pacjentów w warunkach amerykańskich. Pomimo zaobserwowanych różnic wynikających z odmienności systemowych, ale także kulturowych, nie można pominąć najistotniejszego faktu, że w obu przypadkach hospicjum daje chorym poczucie bezpieczeństwa – i taką rolę spełniało zarówno w warunkach polskich, jak i amerykańskich.

Z pozycji Recenzentki pragnę podkreślić zarówno pozytywne aspekty pracy, łączące się przede wszystkim z walorem poznawczym, jakiego dostarczyły pogłębione wywiady z chorymi objętymi opieką hospicyjną i wielość aspektów, które udało się w tych wywiadach poruszyć. Badanie to stanowi cenny przyczynek do poznania ostatniego okresu życia chorych z chorobą nowotworową.

Natomiast pozostaje pewien niedosyt dotyczący sposobu omawiania wyników - nie ma szerszego odniesienia się do wyników innych badań, a także osadzenia wyników w kontekście dotychczasowych teorii i koncepcji dotyczących złożonej problematyki śmierci i umierania, co może również wynikać z faktu, że przytaczana literatura dotyczy głównie zagadnień opieki paliatywnej, mniej jest odwołań do piśmiennictwa z zakresu psychologii i socjologii choroby.

Podtrzymuję także swoją wątpliwość odnoszącą się do generalizowania wniosków pochodzących z badań jakościowych - znane mi Hospicjum św. Łazarza w swoim programie dba o potrzeby psychospołeczne chorych – a organizowana z inicjatywy tego Hospicjum coroczna konferencja poświęcona wielowymiarowemu podejściu do opieki paliatywnej, wraz z warsztatami psychologicznymi, jest tego najlepszym przykładem. Ponadto należy uwzględnić cały kontekst społeczno-kulturowy o charakterze regionalnym, który również w Polsce znacząco może wpływać na rolę jakie odgrywają sieci społeczne, więzi społeczne i zaufanie.

Poszczególne regiony znacząco różnią się także w postawach, zachowaniach i wiedzy o chorobach nowotworowych, a także w podejściu do roli hospicjum. Z pracy nie wynika wielka rola wolontariuszy, którzy do czasów pandemii odgrywali znaczącą rolę w towarzyszeniu chorym w ostatnich godzinach życia.

Nie można pozostać obojętnym na styl zaprezentowany przez Doktorantkę – niepotrzebne i wręcz „denerwujące” nadmierne posługiwanie się terminem „dedykowany”, nawet po kilka razy na jednej stronie, bez względu czy użycie tego terminu wynikało z kontekstu, co znacząco obniża wartość prezentowanego tekstu. Podobnie wprowadzanie pewnych terminów angielskich jak „tranzycja” zamiast podania równoważnika polskiego.

W ogólnej opinii pragnę z całym przekonaniem stwierdzić, że przedłożona przez Panią mgr Weronikę Kamińską rozprawa doktorska spełnia wszystkie wymogi dysertacji doktorskiej, zatem wnoszę do Rady Dyscypliny Nauki Socjologiczne Uniwersytetu Gdańskiego o podjęcie dalszych kroków w tym postępowaniu.



Prof. dr hab. Beata Tobiasz-Adamczyk